

Børnegruppe- forløb



FOR BØRN MED DEMENSSYGE FORÆLDRE



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

Alzheimerforeningen

Februar 2021

Tekst: Janne Jakobsen og Else Hansen

Design: Finderup-Jensen Grafisk Design

Illustrator: Runa Steppinge

Dette hæfte er udarbejdet i forbindelse med projektet Det gode familieliv for demensramte børnefamilier (2018-2020), støttet af VELUX FONDEN. Som en del af dette projekt blev der i Vejle og København etableret børnegruppe-forløb for børn med demenssyge forældre. Børnene der deltog, var i alderen 6 til 14 år. I København afholder Alzheimerforeningen stadig børnegruppe-forløb.



INDHOLD

Forord af psykolog Sofie Nautrup Stisen	5
Indledning	7
Hvad er formålet med en børnegruppe for børn med demenssyge forældre?	8
Hvilke krav er der til gruppeledere?	8
Er der ikke for få børn med demenssyge forældre, til at man kan lave en lokal gruppe?	10
Hvordan finder man børnene?	11
Hvor mange børn skal der være i en gruppe?	13
Hvor skal vi afholde børnegruppe?	13
Holder I for-samtaler med familierne?	14
Hvordan fungerer samarbejdet med forældrene?	16
Hvad hvis et barn ikke selv ønsker at gå i børnegruppen?	17
Kan søskende gå i samme børnegruppe?	17
Hvad hvis et barn viser sig ikke at være egnet i gruppen?	17
Hvor langt bør et gruppeforløb være? Og hvad med optagelse af nye børn undervejs?	19
Hvilke regler er der i børnegruppen?	20
Hvordan taler man med børnene om deres forældres sygdom?	22
Hvad laver man i en børnegruppe?	24
Hvordan ser et typisk gruppemøde ud?	26
Hvor er forældrene, mens der er gruppe?	28
Kan man afholde en forældredag?	29
Skal gruppeledere have supervision?	29
Hvordan evaluerer I på børnegruppen?	31
Kan man holde virtuelle børnegruppe-møder?	32
Inspiration	35
Bilag: Lege og øvelser	36





*Det er rart at være sammen med
nogen, der har det ligesom mig.*

Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe

Forord af psykolog Sofie Nautrup Stisen

Det er vigtigt, at børn med demenssyge forældre kan mødes med hinanden i børnegrupper. Grupperne kan fungere som et værn mod at føle sig meget alene om at have en forælder med en demenssygdom – og kan dermed fungere som et værn mod følelsen af at være anderledes end sine jævnaldrende.

At få mulighed for at sætte ord på og høre andre sætte ord på, og at kunne spejle sig heri, er vigtige elementer. Det hyggelige samvær og sjove aktiviteter med andre børn, som er i samme situation, er mindst lige så vigtigt.

Grupperne hjælper børnene til at kunne finde sig bedre til rette i at have demenssygdom tæt inde på livet.

Sofie Nautrup Stisen er psykolog og ansat i Demensenheden i Vejle Kommune. Sofie har været en del af Alzheimerforeningens Familieprojekt 2018-2020, og har etableret og afholdt børnegruppe-forløb i Vejle. Desuden har Sofie deltaget som fagperson på Alzheimerforeningens Familiecamp.



” Når jeg er glad og fjoller, kan jeg godt få dårlig samvittighed, fordi min far er jo syg.

14-årig pige med en demenssyg far

” Jeg kan slet ikke have venner med hjem, fordi han er så pinlig. Det kan jeg godt blive rigtig sur på ham over.

12-årig dreng med en demenssyg far

” Jeg påtager mig en gang imellem en voksenrolle. Jeg gør det gerne, men det føles forkert. Hun er jo moren.

14-årig dreng med en demenssyg mor

” Jeg er bekymret for hende. Og for vores familie.

11-årig dreng med en demenssyg mor

” Det var rart at få det fortalt i klassen. At det ikke længere var en hemmelighed. Så forstår de også, hvis man er lidt trist og sådan.

12-årig pige med en demenssyg far

Indledning

Når en forælder får konstateret en demensdiagnose tidligt i livet, bliver hele familien ramt. Det gælder ikke mindst børnene.

Alle familier og børn er forskellige og har unikke oplevelser. Alligevel går mange tanker og følelser igen, når man taler med børn, der har forældre med demenssygdom. Børnene føler ofte sorg over gradvist at miste deres forældre. Mange er utrygge og føler stor afmagt. Nogle børn trækker sig fra familien, andre tager et alt for stort ansvar på sig i forhold til deres alder. Mange børn skammer sig også over deres forældre – og føler samtidig skyld over at have det sådan. For rigtig mange børn kan det også blive svært at koncentrere sig i skolen og at fastholde kontakten med venner og dyrke fritidsinteresser.

I Alzheimerforeningen har vi oplevet, at mange børn med demenssyge forældre har stor glæde af at gå i en børnegruppe, hvor de møder andre børn, der er i samme situation.

Dette hæfte er blevet til på baggrund af Alzheimerforeningens erfaringer med at afholde børnegrupper. Hæftet er udarbejdet af to børnegruppe-ledere, begge ansat i Alzheimerforeningen, som afholder børne- og ungegrupper for børn og unge med demenssyge forældre i Københavnsområdet. Desuden har børnegruppledere med erfaring fra børne- og ungegrupper i Vejle og Odense givet input til hæftet.

Hæftet er bygget op med udgangspunkt i de spørgsmål, vi hyppigt får stillet, når vi fortæller, at Alzheimerforeningen afholder børnegruppe-forløb for børn med demenssyge forældre. Alzheimerforeningen håber, at hæftet kan give nyttige input til jer, der selv skal til at etablere en børnegruppe.

Vi anbefaler også, at I læser Alzheimerforeningens familiebog, som I kan downloade på vores hjemmeside: www.alzheimer.dk/familiebogen. Bogen er henvendt til familier, hvor mor eller far har en demenssygdom. I bogen kan I læse om, hvad demens er, og hvordan sygdommen påvirker familiens og børnenes liv. Bogen er udarbejdet i tæt dialog og samarbejde med familier, børn og unge.

Hvad er formålet med en børnegruppe for børn med demenssyge forældre?

For Alzheimerforeningen er formålet med børnegruppen, at børnene har et sted, hvor de kan møde og være sammen med andre børn i samme situation.

Vi kan se, at børnene får en vigtig oplevelse af, at de ikke er alene eller forkerte. De kan også lære af hinandens måder at tale om følelser på og blive bedret til at sætte ord på det, de oplever.

Hvilke krav er der til gruppeledere?

Som gruppeleder skal du have lyst til og mod på at arbejde med børn, hvis liv har ændret sig markant og som derfor har det svært. Du skal være villig til at indleve dig i øvelser og lege, og til at inddrage dine egne erfaringer og oplevelser. Samtidig skal du være god til at give plads til børnene og til ikke at ”fylde for meget”. Det er vores erfaring i Alzheimerforeningen, at børnenes indbyrdes snak er den vigtigste for at give så stort udbytte for dem som muligt.

Vi anbefaler, at I er to gruppeledere i børnegruppen, og dermed er to om at være opmærksom på det, der sker i gruppen, og har hinanden at sparre med. Den ene af jer har hermed også mulighed for at tage sig af en eventuel akut situation med et af børnene. Ideelt set har den ene gruppeleder en børnefaglig eller psykologisk/ terapeutisk baggrund, mens den anden gruppeleder har viden og erfaring med demenssygdom.

” I starten var det virkelig underligt, men det var bedre, da vi havde lært hinanden at kende. Og det er rart, at jeg ikke er alene.

Barn, om at gå i
Alzheimerforeningens børnegruppe

” Vi snakker ikke altid om demens. Det er godt. Det vigtigste er at være sammen med de andre børn.

Barn, om at gå i
Alzheimerforeningens børnegruppe



” Man ved, at hvis man har brug for at snakke om noget, kan man det i gruppen.

Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe

Der er forskel på demenssygdomme, og på, hvordan de påvirker mennesker. Derfor vil børnene have forskellige oplevelser, og det er vigtigt, at gruppelederne kan forklare forskellene.

Det er også vigtigt, at I som gruppeledere på forhånd har talt om, hvem der gør hvad, og hvordan I bedst supplerer hinanden. Hvis I som gruppeledere har et godt og tillidsfuldt samarbejde, har det positiv afsmittning på børnene.

En meget vigtig opgave for gruppelederne er at skabe tryghed og et godt sammenhold i gruppen, så børnene får mod på at åbne sig op overfor jer og de andre børn. Allerede inden gruppestart og undervejs i forløbet, bør man som gruppeleder være opmærksomme på de ting, børnene i gruppen har til fælles. Det kan f.eks. være alder, om det er mor eller far, som er syg, hvor fremskreden forældrenes sygdom er, om børnene bor sammen med begge forældre, går til fodbold, elsker heste, osv. Det kan gøre det nemmere for børnene at spejle sig i hinanden, hvis de har noget til fælles, og det er vigtigt som gruppeledere at få øje på mulige spejlinger og få dem italesat. Samtidig er det vigtigt at understrege, at det også giver børn meget at komme i gruppen, selvom de ikke umiddelbart har så meget tilfælles med de andre. Alle er der, fordi de har en forælder med en demenssygdom. For Alzheimerforeningen har det været overraskende og positivt at se, hvordan børnene alligevel finder noget fælles, på trods af umiddelbar stor forskel.

Er der ikke for få børn med demenssyge forældre, til at man kan lave en lokal gruppe?

I Danmark har mindst 3.000 børn og unge under 30 år en forælder med en demenssygdom. De fleste af dem er unge mennesker i tyverne, som jo ikke hører til i en børnegruppe, men i stedet bør tilbydes en ungegruppe. Men selvom der ikke er mange børn under 15 år, som har en forælder med en demenssygdom, gør det bestemt ikke behovet for at deltage i et gruppeforløb mindre for det enkelte barn. Tværtimod, for børn med demenssyge forældre møder sjældent andre børn i samme situation, som de kan spejle sig i.

En del børn med demenssyge forældre kommer i andre gruppeforløb, som henvender sig til børn, der har forældre med mange forskellige former for sygdomme. For nogle børn fungerer det rigtig godt, mens det for andre kan være svært, da demenssygdom på mange punkter adskiller sig fra andre sygdomme.



Et demensforløb strækker sig ofte over mange år, og børnene er vidne til en fremadskridende sygdom, hvor forældrene løbende mister kognitive færdigheder, hukommelse, dømmekraft og sprog, og til sidst dør. Børnene sørger over det tab, de har her og nu, men de frygter også, hvordan sygdommen vil udvikle sig fremadrettet, og hvornår deres forælder vil dø. Indenfor psykologien kalder man det for ventesorger.

Det er Alzheimerforeningens erfaring, at det mange steder i landet kræver et samarbejde på tværs af kommuner at etablere børne- og ungegrupper for børn og unge med demenssyge forældre. Til gengæld er det vores erfaring, at hvis man starter en gruppe op, kommer der flere børn og unge til – fordi gruppen nu findes. Så tøv ikke med at starte op med få børn.

Hvordan finder man børnene?

I forhold til rekruttering af børnene, anbefaler vi i Alzheimerforeningen, at I opsøger børnefamilierne og deres netværk. Den kommunale demenskoordinator, hukommelsesklinikker, skoler og SFO'er er gode steder at starte. I kan også efterspørge deltagere på sociale medier.

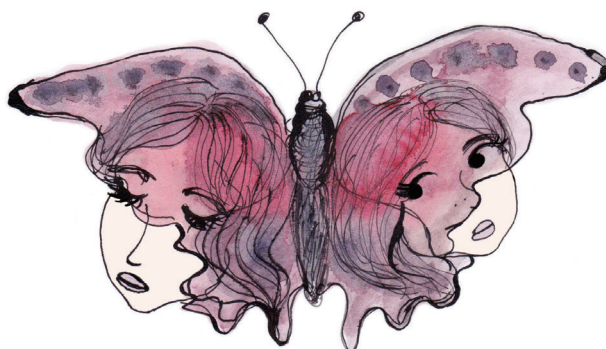
Det kan være hensigtsmæssigt at invitere til et informationsmøde, hvor I fortæller potentielle deltagere og deres forældre mere om gruppeforløbet. Her er det en god ide, hvis I kan få en ung, der selv har en forælder med en demenssygdom, til at komme og fortælle om, hvorfor det er godt at gå i en gruppe.

Det er hensigtsmæssigt, at informationsmødet foregår der, hvor I også vil afholde gruppemøderne. På den måde oplever børnene rummet på forhånd, og det virker lidt mere trygt at skulle møde op første gang, der er gruppemøde.

I kan altid kontakte Alzheimerforeningen og få gode input til rekruttering og til gruppeforløb generelt. Kontakt os på e-mail: post@alzheimer.dk eller telefon: 39 40 04 88. Det kan f.eks. være, vi kan hjælpe jer med at finde en ung, som kan deltage på et informationsmøde.

” *Livet er ikke
kun sygdom.
Selvom det er svært, er
der også noget godt.*

*Barn, som har deltaget i
Alzheimerforeningens børnegruppe*



Hvor mange børn skal der være i en gruppe?

Flere børn har overfor os i Alzheimerforeningen udtrykt, at det er lettere at turde fortælle om sit liv i en mindre gruppe. Omvendt er en mindre gruppe sårbar i forhold til afbud og det, at alle har tilstrækkeligt at spejle sig i hos de andre.

I Alzheimerforeningen har vi erfaringer med, at det fungerer rigtig godt med fire-otte børn i en gruppe. Men vi har også haft velfungerende gruppemøder med under fire børn og over otte børn. Det handler om det muliges kunst, og om at finde og gribe de børn, som har et behov for en gruppe.

Hvor skal vi afholde børnegruppe?

Børnegruppen skal mødes et sted, hvor det føles trygt at være. Det er godt altid at være det samme sted. Lokalet skal være lyst og rart, meget gerne med planter og med billeder på væggene. Man skal kunne sidde ned, og der skal også være plads til at bevæge sig og lege. Det er en fordel, hvis man også har mulighed for at lave mad sammen.

I Alzheimerforeningen afholder vi gruppemøder i foreningens frokoststue. Her er der desuden et mødelokale lige ved siden af, som vi indimellem gør brug af, når vi opdeler børnene i en "lille-gruppe" for de yngste og en "store-gruppe" for de ældste.

Holder I for-samtaler med familierne?

I Alzheimerforeningen har vi haft rigtig gode erfaringer med at afholde forventningssamtaler med de enkelte børn og deres forældre inden gruppestart.

Gennem en forventningssamtale kan I finde ud af, om det overhoved vil være gavnligt for barnet at gå i børnegruppen. Samtidig lærer I barnet og barnets familiesituation lidt at kende, og familien møder jer, og hører om, hvad gruppen går ud på. Det er også tryggere for barnet, at I har mødt hinanden på forhånd, og måske endda har været der, hvor gruppemøderne foregår. Det kan i den forbindelse være relevant at overveje, om forælderen med demenssygdom skal deltage i forventningssamtalen eller ej. Drøft det gerne med den raske forælder inden mødet. Det skal være barnet og ikke den syge forælder, der er i fokus.

I Alzheimerforeningen bruger vi forventningssamtalen til at fortælle om gruppen og komme med konkrete eksempler på, hvad vi laver. Vi spørger til demensdiagnosen, hvornår diagnosen blev stillet, om barnet bor sammen med den forælder, der har en demenssygdom, og om forældrene bor sammen. Vi spørger også til fritidsinteresser og netværk, og til barnets forventninger til at gå i gruppen. Som udgangspunkt for samtalen har vi udarbejdet et skema. Men samtalen skal foregå frit og skemaet bliver ikke fulgt slavisk.

Til forventningssamtalen gør vi også forældrene opmærksomme på, at det er børnenes gruppe, og at den bedste måde, de kan bakke om det på, er ved ikke at spørge ind til, hvad børnene laver og taler om i gruppen. Børnene er ikke forpligtet til at fortælle, hvad der foregår i gruppen, og de må kun fortælle om de andre børn i generelle vendinger (f.eks. "En i gruppen er ked af, at hendes far tit bliver hidsig" og "Der er en, der har dårlig samvittighed over, at hun er så vred på sin mor.").

Husk at få telefonnumre og mails skrevet ned, og sørg for, at familien også har jeres kontaklinformation. I skal også huske, at forældrene skal underskrive en samtykkeerklæring om, at børnene må deltage i gruppen. Vær opmærksom på, at ifølge Bekendtgørelse nr. 665 om information og samtykke, må børn under 15 år kun deltage i gruppeforløb, hvis en af eller begge forældrene har givet samtykke. Børn over 15 år må deltage uden forældres samtykke, men forældrene har ret til at blive informeret om gruppedeltagelsen.



Hvordan fungerer samarbejdet med forældrene?

Jo yngre børnene er, desto vigtigere er et tæt samarbejde med forældrene. Sørg for, at forældrene er velinformerede og støtter op om, at børnene møder op, når der er børnegruppe. Lav også en aftale med børn og forældre om, at de melder afbud, hvis børnene ikke kan komme til et møde. For at sikre, at der ikke kommer hyppige afbud, er det vigtigt at melde mødedatoer ud i meget god tid. Giv f.eks. børn og forældre alle mødedatoer fra starten, eller for et halvt år ad gangen. For os fungerer det også godt at sende en reminder ud (sms eller e-mail en uge inden der er børnegruppe). Overvej, om datoer og reminders skal sendes til forældre og/eller børn. Det afhænger især af, hvor gamle børnene i gruppen er. Det kan være godt at aftale de her ting til forventningssamtalen.



Vær opmærksom på, at man som gruppeleder har en særlig forpligtelse til at underrette kommunen, hvis man bliver bekymret for et barns ve og vel. Tal ærligt med børn og forældre om, at I har tavshedspligt, men også underretningspligt. Ankestyrelsen anbefaler, at man som fagperson i tilfælde af behov for underretning inddrager forældrene, medmindre der er tale om helt særlige tilfælde, hvor barnet vurderes at være i direkte fare. Fortæl barnet og forældrene, at en underretning handler om at sikre, at de som familie kan få den rette hjælp.

Hvad hvis et barn ikke selv ønsker at gå i børnegruppen?

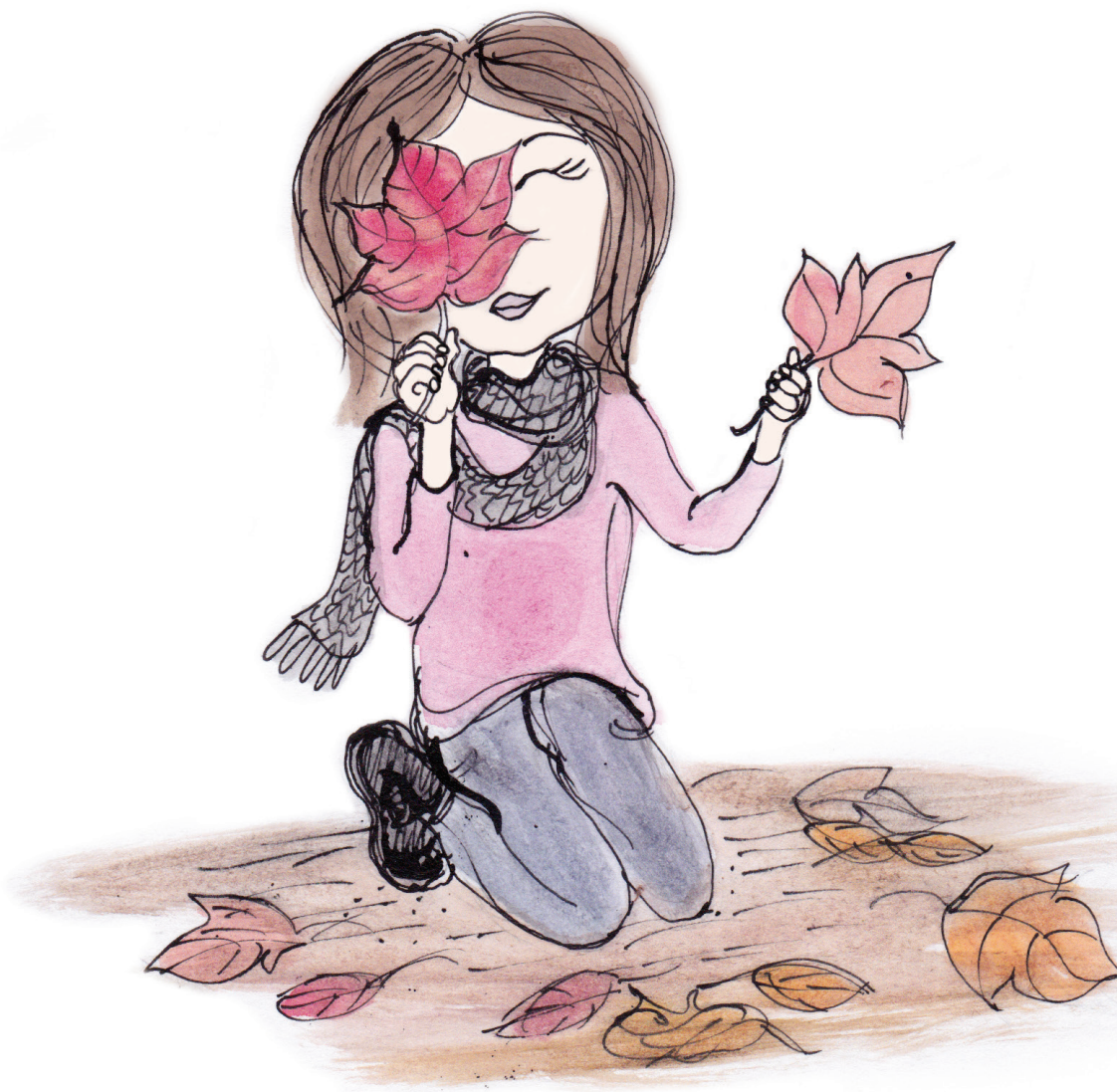
Der er stor sandsynlighed for, at I vil komme til at opleve situationer, hvor forældre gerne vil have et barn med i en børnegruppe, men hvor barnet ikke selv ønsker at deltage. Vi har i Alzheimerforeningen haft gode erfaringer med at lave en aftale med barnet om, at vi i første omgang aftaler tre mødegange. Efter de tre gange er det naturligvis vigtigt at tage barnets forbehold op igen, og spørge ind til, hvordan barnet har det i gruppen nu, og om det giver mening at forsætte. Det er vigtigt at tage barnets følelser alvorligt. Tal i øvrigt også åbent i børnegruppen om, at deltagelse kan være forældrenes ønske og ikke børnenes eget ønske. Åbenhed fremmer lysten til at være til stede, og det legaliserer modstanden, som er helt naturlig. Italesæt også, hvorfor de voksne synes, det er en god idé med gruppen.

Kan søskende gå i samme børnegruppe?

Vi har har flere gange været ude for, at søskende oplever families situation forskelligt. Det er generelt vores erfaring i Alzheimerforeningen, at det er godt for søskende at være i samme børnegruppe og få hørt hinandens oplevelser og få snakket om de udfordringer, demenssygdommen medfører.

Hvad hvis et barn viser sig ikke at være egnet i gruppen?

Tag ansvar for, at der kan være et barn, som ikke fungerer i gruppen. Det kan være, at I finder ud af det ved forventningssamtalen eller undervejs i gruppeforløbet. Undersøg, om I kan tilbyde barnet en anden hjælp. Individuelle samtaler? En anden gruppe? Ellers kan I kontakte barnets kommune, for at høre om mulighederne for støtte, og I kan også altid kontakte Alzheimerforeningen.



Hvor langt bør et gruppeforløb være? Og hvad med optagelse af nye børn undervejs?

Skal et gruppeforløb strække sig over et på forhånd planlagt antal møder, eller skal det forsætte så længe, det giver mening for børnene? Det er svært at svare på, for det afhænger meget af børnegruppen. Mens det for nogle børn er godt med et fastlagt antal møder, vil andre gerne forsætte, og kan få noget ud af at gå i en gruppe i flere år. I mange situationer afhænger gruppeforløbets længde også af, hvad der er praktisk og ressourcemæssigt muligt. Det er dog værd at være opmærksom på, at demens oftest er en langvarig sygdom, som progredierer og derfor vækker nye tab for den demenssyge forælder og bestemt også for børnene. Gruppen har potentiale til at blive et trygt sted gennem en lang og svær ventese. Vi anbefaler derfor, at gruppen mødes mindst ti gange. I Alzheimerforeningens børnegruppe mødes vi cirka en gang om måneden, og vi har som udgangspunkt ingen slutdato.

I Alzheimerforeningen taler vi i gruppen åbent om, at det kan være meget forskelligt, hvor længe man har lyst til og behov for at gå i en gruppe. Hvis børn stopper i gruppen undervejs, så husk at få sagt godt farvel til dem og fortæl, at de er velkommen til at komme tilbage, hvis deres behov ændrer sig.

Ligesom der kan være børn, der stopper i gruppen undervejs, kan der være nye, som kommer til. Det kan være forstyrrende, men optag af nye børn kan være nødvendigt. Og heldigvis kan det også være godt for gruppedynamikken med nye ansigter. Sørg for at lave ritualer for, hvordan I tager imod de nye børn. Navnelege, runder, hvor alle fortæller lidt om sig selv, osv. I Alzheimerforeningen får vi også børnene i gruppen til at komme med ideer til, hvordan man kan tage godt imod de nye. Og det er vigtigt også at spørge nytilkomne, hvordan de har følt sig taget imod.

Når et gruppeforløb skal slutte, skal man sørge for at få rundet det godt af, og sikre, at alle får sagt farvel til hinanden. Man kan f.eks. give børnene en bog hver, hvor der er skrevet en personlig hilsen fra gruppelederne til det enkelte barn, og hvor børnene også kan skrive hilsner til hinanden. Man kan også give børnene et brev eller et diplom.

Fortæl børnene, at de altid kan kontakte os i Alzheimerforeningen, hvis de får brug for mere hjælp og støtte. I kan også hjælpe dem med forsat at holde kontakten, f.eks. ved at opfordre dem til at oprette en gruppe på sociale medier eller melde sig samlet til Alzheimerforeningens Familiecamp.



Hvilke regler er der i børnegruppen?

I Alzheimerforeningen har vi ikke mange regler i vores børnegruppe, men vi bruger en del tid på at tale med børnene om, at vi lytter til hinanden i gruppen og at vi ikke kritiserer eller afbryder hinanden. Vi håndterer ting forskelligt, og det skal der være plads til i gruppen. Vi taler også om, at vi har tavshedspligt og derfor ikke snakker om hinanden udenfor gruppen. Det kan være en god idé at udforme og uddybe reglerne sammen med børnene, og skrive dem ned. Så kan man indimellem repetere dem, hvis det bliver nødvendigt. Det er nu vores erfaring, at børnene udviser stor empati og stort set altid er meget respektfulde overfor hinanden.

I Alzheimerforeningen har vi oplevet, at det kan skabe utryghed i gruppen, hvis et barn udebliver uden afbud og årsag. Derfor aftaler vi altid med børnene – og evt. med forældrene – at de skriver til en af gruppelederne, hvis de ikke kan komme til et møde. Vi har også erfaret, at det er rigtig godt for alle, hvis man skriver, hvorfor man ikke kommer. Så ved de andre børn, hvad afbuddet skyldes, og de føler sig ikke valgt fra uden grund. Samtidig får det også børnene til at forpligte sig lidt mere overfor gruppen. Gangen efter spørger vi altid til, uanset om det var sygdom, et fodboldstævne eller en fødselsdagsfest, som var årsagen til afbuddet.



” *Det er blevet
lettere for mig
at tale med andre om
sygdommen.*

*Barn, om at gå i Alzheimerforeningens
børnegruppe*

Hvordan taler man med børnene om deres forældres sygdom?

For mange børn er det svært at snakke om deres forældres sygdom. Det er vores erfaring i Alzheimerforeningen, at det at tale med børn om demenssygdom skal falde naturligt og ikke forceres. For mange børn kræver det stor overvindelse at starte i en børnegruppe. Det kan være skræmmende at åbne sig, og selvom deltagelse i gruppen ofte er noget, forældrene har opfordret til, er mange børn også bekymrede for at sige noget, som kan opfattes som illoyalt i forhold til deres forældre.

Børnene skal også have god tid til at lære hinanden at kende og koble sig på hinanden.

I Alzheimerforeningen fungerer møderne ikke sådan, at vi sidder i en rundkreds og taler om demenssygdom. Vi laver aktiviteter sammen, og for os handler børnegrupperne først og fremmest om, at børnene er sammen med andre, der er i samme situation. De bedste snakke opstår, når vi f.eks. laver mad sammen eller tegner.

I Alzheimerforeningen har vi også lært, at det kan være nemmere for børnene at kommentere på andre børns oplevelser, end selv at fortælle. Det kan derfor være en god ide at fortælle: "Jeg kender et barn, som siger, at han altid ..." og så kan børnene byde ind, hvis de har lyst: "Sådan har jeg det også", eller "For mig er det lidt anderledes, fordi..." osv. Det kan også være en god åbning at tale med børnene om et sted, hvor de føler sig trygge, og at snakke om, hvem der er deres netværk.

Vi har bl.a. talt ud fra de børns og unges historier, som man kan finde på Alzheimerforeningens ungesite: www.alzheimer.dk/ung

I børnegrupperne har vi desuden haft stor glæde af at se de to små film om Malte på DR Ultra:

"Min far glemmer mig" (1-2): www.youtube.com/watch?v=dC6yZl_ZXiU og

"Min far glemmer mig" (2-2): www.youtube.com/watch?v=theoyjQkP_A&t=19s.

Vi kan også anbefale bogen "For hjertet glemmer aldrig", som er en 12-årig piges fortælling om at have en far med en demenssygdom (Forlaget Torso, 2020).

I Alzheimerforeningens børnegrupper har vi talt om emner som:

- Hvem skal vide, at min forælder er syg?
- Hvordan fortæller jeg om demenssygdommen i skolen?
- Min forælder har forandret sig, og det er svært at leve med.
- Hvem er mit netværk – hvem hjælper mig?
- Konflikter i familien.
- Dårlig samvittighed.
- Hvordan kan jeg stadig lave noget sammen med min syge forælder?
- Julen, fødselsdage og andre vigtige mærkedage, som har ændret sig.
- Min forælder skal flytte på plejehjem.
- Min raske forælder har fået en ny kæreste.
- Frygten for selv at få en demenssygdom.
- Hvordan kan jeg blive ved med at gøre de ting, jeg gjorde før?

Vi har erfaret, at nogle børn synes, det er meget svært at høre andre børn, hvis forældre har et mere fremskredent sygdomsforløb, fortælle om deres forældre. Det er helt naturligt, fordi de bliver bekymrede for, hvad fremtiden vil bringe for dem og deres demenssyge forældre. Men omvendt giver det børnene et vigtigt indblik i, at livet går videre, også når sygdommen tager til.

Som gruppeleder skal man altid få samlet op, når møderne sluttet af. Hvis der er børn, som er ked af det eller beklemte, skal man sikre sig, at man får rundet ordentligt af med dem. I et par tilfælde har vi aftalt med børnene, at vi kontaktede dem efterfølgende. Det er helt ok og naturligt, at man bliver ked af det, når man går i et gruppeforløb, men som gruppeleder har man et vigtigt ansvar for at sikre sig, at børnene kan håndtere situationen.



Hvad laver man i en børnegruppe?

Man kan lave alt muligt i børnegruppen. Vi anbefaler, at I tager børnene med på råd - de har ofte mange gode ideer.

I Alzheimerforeningen har vi f.eks. gode erfaringer med at lege, gå ture, male på sten, arbejde med ler, skære græskar til Halloween og lave pynt til jul. Vi laver også mad og spiser sammen.

Bagerst i dette hæfte har vi i et bilag samlet nogle af de lege og øvelser, vi har haft glæde af i vores børnegrupper. Og i Inspirationsoversigten er der henvisninger til mere inspiration.

” Det er fint nok at hente pizzaer, fordi der er Corona, og vi ikke kan stå og lave mad sammen. Men det er altså hyggeligere, når vi laver mad.

Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe



I Alzheimerforeningens
børnegruppe har vi
bl.a. lavet julepynt og
dekoreret sten.



” Det kan godt være lidt svært at høre andre fortælle, når deres forælder er mere syg, end min far er. Så tænker jeg: ”Mon det også bliver sådan med ham?” Men jeg kan jo også se, at de børn er okay alligevel. At de også griner og sådan. Så det bliver jeg nok også så.
Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe

Hvordan ser et typisk gruppemøde ud?

I Alzheimerforeningen varer et gruppemøde 2,5 time, inklusive pauser. Vi holder altid gruppe fra sidst på eftermiddagen, og laver mad og spiser sammen.

På det første møde informerer vi om rammerne for gruppen. Børnene har hørt om reglerne til forventningssamtalerne, men det er godt at blive mindet om dem, og få reglerne repeteret sammen.

Det er naturligvis vigtigt at sikre, at alle børnene føler sig velkomne. Det er også vigtigt at give børnene god tid til at lære hinanden og gruppelederne at kende. Vi anbefaler, at I lader være med at presse på for at tale om demenssygdom. Det er vigtigere, at børnene fortæller om deres liv og om det, der interesserer dem. Husk også altid at spørge til ved næste møde, når et barn f.eks. har fortalt om, at familien skal på ferie, eller de har fået nye pladser i klassen. På den måde lærer I hinanden bedre at kende i gruppen.

Vi vil anbefale jer at starte hvert møde med at fortælle, hvad I skal lave i dag. Det er også godt at have en fast struktur på møderne og at der er aktiviteter, som går igen ved hvert møde. Det skaber genkendelighed og tryghed. I Alzheimerforeningen indgår Humørbarometeret (se bilag) bl.a. som en fast bestanddel i børnegruppe-møderne. Vi har også hørt om andre grupper, hvor man tænder lys på skift, eller sammen med børnene har fundet på et gruppekampråb, som man starter og slutter hvert møde med.

I Alzheimerforeningen har hvert barn en bog, som de kan sidde og tegne eller skrive i under møderne. Bogen bliver hos os, og de får den udleveret i starten af hvert møde. For nogle af børnene bliver bogen brugt hver gang, og de finder ro i at kunne sidde og tegne undervejs, mens andre stort set ikke bruger bogen.

Det kan også være en god idé at give hvert barn en A4-samlemappe, hvori de kan opbevare de ting, de laver. Så kan man bruge tid de første gange på at gøre mapperne personlige. Giv børnene tegnegrej, klistermærker og andet, og bed dem om at udsmykke mappen, så den fortæller noget om, hvem de er, og hvad de godt kan lide. Hvert barn kan efterfølgende præsentere deres mappe.

” Godt at det ikke har været så samtaleagtigt.
Vi har lavet mange andre ting også.

Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe

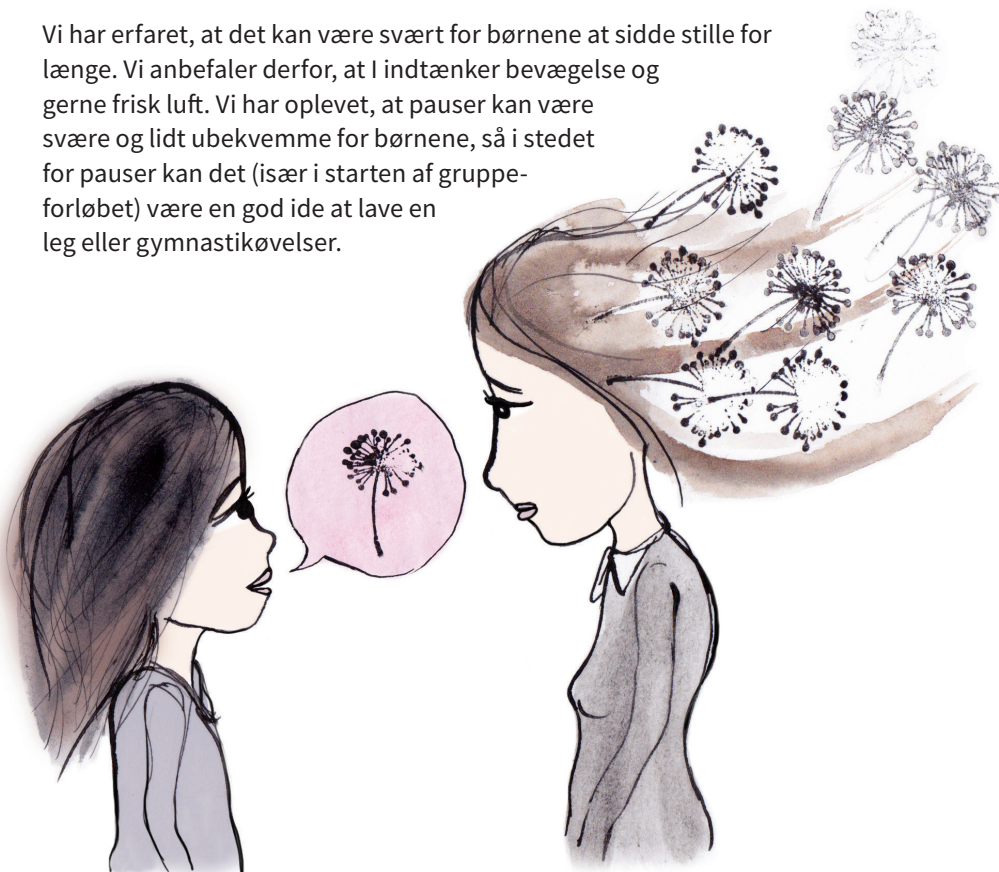
Et typisk børnegruppe-møde i Alzheimerforeningen ser sådan her ud:

- Humørbarometer* (starter alle møder med)
- En eller flere lege, øvelser og aktiviteter
- Vi laver mad og spiser sammen
- Opsamling
- Humørbarometer og Glæder mig til -runden* (slutter vi altid af med)

*Se bilag

Som gruppeledere er vi med i det hele. Vi er med i leg og aktiviteter, vi krydser også af på Humørbarometeret, og fortæller, hvad vi glæder os til.

Vi har erfaret, at det kan være svært for børnene at sidde stille for længe. Vi anbefaler derfor, at I indtænker bevægelse og gerne frisk luft. Vi har oplevet, at pauser kan være svære og lidt ubekvemme for børnene, så i stedet for pauser kan det (især i starten af gruppeforløbet) være en god ide at lave en leg eller gymnastikøvelser.



Hvor er forældrene, mens der er gruppe?

Indimellem kommer børnene langvejs fra for at være med i gruppemødet, og de raske forældre følger dem. For nogle af de raske forældre er det et lille frirum, og de tager rundt i byen og nyder tiden alene. Men vi har oplevet, at mange af forældrene har et stort behov for at snakke med hinanden, mens der er børnegruppe.

I Alzheimerforeningen har vi afprøvet at de raske forældre fik mulighed for at mødes med en demensfaglig rådgiver, mens der var børnegruppe. Det har fungeret godt, og forældrene satte pris på det. Efterfølgende har forældregruppen fastholdt at mødes, mens der er børnegruppe.

Vi sørger for kaffe og te og stiller et lokale til rådighed. At tilbyde det kræver selvfølgelig, at man har et sted, forældrene kan være, som ikke er for tæt på lokalet, hvor man afholder børnegruppe. Forældrene må ikke overvære eller kunne høre, hvad børnene taler om.



Kan man afholde en forældredag?

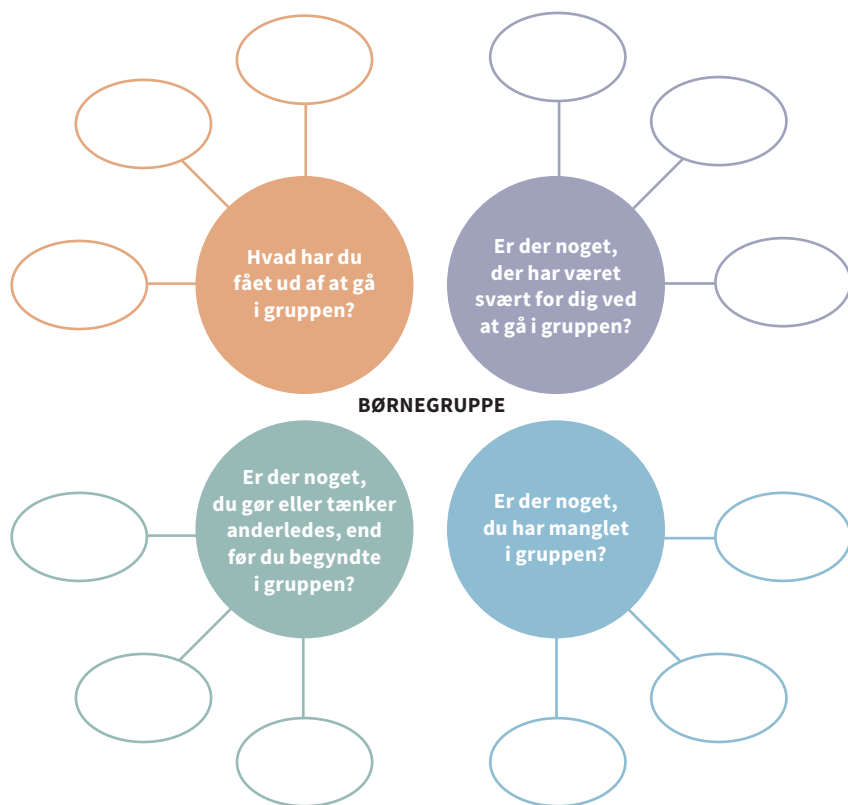
I kan overveje at lave en forældredag, hvor forældre og eventuelt søskende også deltager sammen med børnene. Det er vigtigt, at I på forhånd nøje afstemmer med børnene, hvad der må tales om sådan en dag.

Det kan være en idé på forhånd at lave en "Ønskebrønd" i børnegruppen, som man kan tage med på forældredagen. Det kan være en kurv eller en spand, som man dekorerer sammen i gruppen. Tal med børnene om, at ønsker kan være andet end gaveønsker til fødselsdage og jul. Hvad ville gøre det nemmere for jer derhjemme? Hvad ville I ønske, at jeres forældre gjorde for jer? Børnenes ønsker skrives anonymiseret ned på fine sedler og lægges i Ønskebrønden.

Til forældredagen trækkes sedlerne op og ønskerne læses højt. Forældrene kan efterfølgende få alle ønskerne på en liste, så de senere kan snakke med børnene om dem.

Skal gruppeledere have supervision?

Alzheimerforeningen anbefaler, at I som gruppeledere får fælles supervision. Uanset hvor erfaren man er, har man brug for supervision og sparring. Vi har især oplevet at have behov for det i situationer, hvor vi har haft udfordringer i en gruppe. Det har været i situationer, hvor et gruppemedlem fyldte for meget, hvor gruppen var meget stille, og hvor en af os oplevede at have det svært med relationen til et af børnene. Men det er også vigtigt at få jævnlig supervision, selvom der ikke er noget egentligt problem i gruppen, og at gruppelederne faciliteres i forhold til deres interne samarbejde.



Eksempel på en evaluerings-model, som vi har lavet i Alzheimerforeningens børnegruppe.

” *Jeg er kommet af med nogle trættende tanker. Jeg tænker ikke så meget på sygdommen, som jeg gjorde før. Barn, om at gå i Alzheimerforeningens børnegruppe.*

Hvordan evaluerer I på børnegruppen?

Det har været vigtigt for os gruppeledere at evaluere efter hvert møde. Vi taler om, hvordan mødet gik, hvad vi eventuelt skal ændre, hvad vi skal lave næste gang, og hvad der skal følges op på med de enkelte børn. Vi taler også med hinanden om, hvis der var noget, som var særligt udfordrende for os selv, fordi det er vigtigt at få luft for. Det kan være en god ide at lave en logbog, som man har igennem gruppeforløbet.

I Alzheimerforeningen er vi også meget optaget af løbende at evaluere sammen med børnene. Hver anden - tredje måned bruger vi lidt af et møde på at spørge ind til, hvordan det går med gruppen. Vi spørger bl.a.:

- Hvad er godt ved at være i gruppen?
- Hvad kunne være godt at ændre på?
- Er der noget, I gerne vil lave eller snakke om de næste gange, vi ses?

På den måde får børnene medindflydelse og er med til at tage et ansvar for gruppen.

Man kan også lave et kortfattet spørgeskema til børnene, som de kan svare anonymt på. For nogle børn vil det være mere trygt end at skulle stå til regnskab overfor resten af gruppen og gruppeledere.



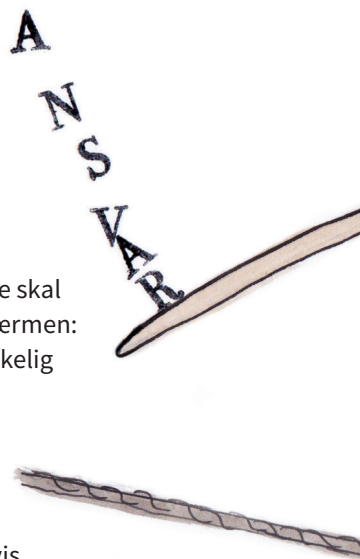
Kan man holde virtuelle børnegruppe-møder?

Det spørgsmål opstod i forbindelse med, at Covid-19 i flere perioder i 2020 og 2021 gjorde det umuligt for os at mødes fysisk i børnegruppen. I de perioder afholdt vi møderne virtuelt, på Teams.

Vi var meget spændte på det i starten, men det gik langt bedre, end vi havde turdet håbe på. Det er selvfølgelig slet ikke det samme som at være sammen fysisk. Man kan ikke fornemme hinanden på samme måde igennem en skærm. Når det er sagt, så er det bestemt bedre end slet ikke at kunne ses, hvilket alle børnene også giver udtryk for.

Tips til virtuelle børnemøder:

- Sørg for, at børnene har mulighed for at sidde alene under mødet og ikke bliver forstyrret eller overhørt af resten af familien.
- Tjek eventuelt teknikken af med hvert barn inden mødet.
- Sæt mødetiden ned til en time.
- Send på forhånd børnene en lille pakke, som I kan åbne sammen i starten af mødet. Det kan være tegnegrej, ting I skal bruge undervejs i mødet, og eventuelt lidt guf. Pak op samtidig mens I afholder mødet.
- Planlæg sjove lege - lav f.eks. en konkurrence, hvor børnene skal løbe rundt og finde ting i deres værelse, og vise dem på skærmen: "Find noget blå", "Find noget rundt" "Find noget, du er virkelig glad for", osv.
- Vis film og læs højt.
- Vær opmærksom på, at Corona er særlig hård for familier, hvor far eller mor har en demenssygdom. Der er især hårdt at være tvunget til at være så meget hjemme, hvis situationen i hjemmet er svær.
- Ligesom hvis I havde holdt et fysisk møde, er det selvfølgelig vigtigt at have blik for det enkelte barn og huske at følge op, hvis I fornemmer, at et barn har det svært.





**Vi håber, I har fået mod på at opstarte en børnegruppe.
Husk, at I altid kan kontakte Alzheimerforeningen for råd og sparring.
Kontakt os på e-mail: post@alzheimer.dk eller telefon: 39 40 04 88.**



Inspiration

- Alzheimerforeningens familiebog: *Når Mor eller far får en demenssygdom*. Alzheimerforeningen 2020: www.alzheimer.dk/familiebogen
- Ingelise Nordenhof: *Samtaler med unge pårørende* 2019
- Alzheimerforeningens bog om afholdelse af Ungegrupper: *Tid til at være ung - håndbog for gruppeledere*. Alzheimerforeningen 2017: www.alzheimer.dk/media/198097/haandbog-for-gruppeledere_enkeltsider.pdf
- Børnerådet: *Håndbog i børneinddragelse*. Børnerådet 2016.
- Ingelise Nordenhof og Gunnar Eide: *Børne- og ungegrupper – veje til mestring i teori og praksis*. Akademisk forlag 2013.
- Tine Koefoed: *Børnegrupper i praksis – Børnefamiliecenter Københavns metode og øvelseskatalog* 2012.
- Sabina Justesen Leoni: *Mindfulness for børn og unge*. Dansk Psykologisk Forlag 2012.
- Børn, unge og sorg: www.sorgcenter.dk
 - På YouTube kan man også finde en inspiration til gruppeforløb og gode øvelser, jf. f.eks. Tammy Van Hollanders ideer til kreative lege med børn.

Se også Alzheimerforeningens hjemmeside: www.alzheimer.dk og Alzheimerforeningens ungesite: www.alzheimer.dk/ung

Bilag: Lege og øvelser

NAVNELEGE:

Dyr:

I Alzheimerforeningen laver vi ofte en navneleg, hvor alle siger deres navn og herefter et dyr, der starter med det samme bogstav. Når alle har sagt deres navn og dyr, skal man i anden runde sige en anden i gruppens navn og dyr, og den person skal så vælge en ny: "Jeg hedder Frida Flamingo, du hedder Magnus Mosegris", "Jeg hedder Magnus Mosegris, du hedder Jonas Jaguar", osv. Man kan også lave navnelegen med ting, man godt kan lide at lave eller spise, eller ved, at hvert navn efterfølges af en bevægelse, man finder på, og som alle så skal efterligne.

Bold:

En anden god navneleg er den, hvor man står i en stor rundkreds og kaster en bold rundt. I første runde siger den, der kaster, sit eget navn, indtil alle har sagt deres navne et par gange. I anden runde siger man sit eget navn og navnet på den, man kaster til. "Jeg hedder Jonas, du hedder Frida", osv. I tredje runde kaster man til den samme hver gang, og det betyder så også, at man får bolden fra den samme. Man siger nu kun navnet på den, man kaster til. Her er det sjovt at indføre flere bolde, så tempoet kommer op, og det bliver svært at følge med.

HUMØRBAROMETER:

Vi kan anbefale at starte og slutte hvert møde med et Humørbarometer: På en tavle skrives børnenes og gruppeledernes navne på X-aksen. På Y-aksen skrives tallene 1-10. Alle fortæller, hvordan de har det (fra 1-10), sætter kryds ud for deres navn, og begrunder hvorfor. Humørbarometeret er en rigtig god måde at få børnene til at sætte lidt ord på, hvordan de har det. Når gruppen skal til at runde af, kan man spørge børnene, hvordan de har det nu, og sætte nye krydser. I Alzheimerforeningen oplever vi, at mange får det bedre i løbet af mødet, men indimellem også værre, fordi vi har snakket om noget, som var svært. Så kan vi få sat ord på det, og eventuelt følge op med barnet bagefter eller tage det op næste gang. Under den indledende humørbarometer-runde vil I måske også opleve, at børnene fortæller om noget, de har brug for at tale mere om. Italesæt det og lav en note om, at det er noget, I skal snakke om i løbet af mødet.

REBET:

Når man skal lære hinanden at kende, er Rebet en sjov øvelse:

Et langt reb lægges ud på gulvet. En af gruppelederne stiller spørgsmål og beder alle placere sig langs rebet, alt efter hvor de hører til. Et spørgsmål kan være: Hvor gammel er du? Børnene skal så stille sig i rækkefølge på rebet efter alder. Andre spørgsmål kan f.eks. være: Hvor lang tid tog det at komme herhen? Hvor mange søskende har du? Hvor længe har din forælder været syg? osv. Man kan også kaste sig ud i lidt mere komplicerede spørgsmål som: Hvor stort er dit yndlingsdyr? Hvor glad er du for chokolade? Børnene skal snakke sammen og finde ud af, hvor de hver især skal stå på rebet. Man må gerne stå ved siden af hinanden, hvis man f.eks. begge to har delfin som yndlingsdyr eller er helt fjollet med chokolade. Det er en god idé, at gruppelederne selv deltager i øvelsen, ligesom i alt andet, man laver i gruppen.

HVIS DU KENDTE MIG BEDRE:

Hvis du kendte mig bedre er en rigtig god øvelse til at lære hinanden lidt bedre at kende. Stil jer i en rundkreds. En af gruppelederne har et stort garnnøgle. ”Hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg er god til at svømme”, siger hun, holder fast i enden og kaster garnnøglen til en af de andre deltagere. ”Hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg er god til at sove længe i weekenden”, siger han og kaster garnnøglen videre. Til sidst danner garnet et flot stort edderkoppe-spind, som man kan lægge forsigtigt på gulvet. Legen kan også kombineres med navneleg.

Forslag til ting, man kan fortælle om i runden:

- *Jeg hedder Simon, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg er god til ...*
- *Jeg hedder Simon, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg godt kan lide ...*
- *Jeg hedder Simon, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at hvis noget er svært, så ...*
- *Jeg hedder Simon, og hvis du kendte mig bedre, ville du vide, at jeg slapper af, når/med ...*

FOTOS OG TING HJEMMEFRA:

For mange børn er det nemmere at tale med udgangspunkt i ting eller fotos. Få børnene til at tage noget med hjemmefra, de kan fortælle om i gruppen, f.eks. noget, de har fået af deres forælder eller gamle fotos.

LIVETS TRÆ:

Livets træ er en god øvelse, når børnene har gået i gruppen et stykke tid:

Tegn et stort træ og lav kopier til alle børnene (gerne A3). Træet skal have rødder, en stamme, grene, blade og frugter. Rødderne repræsenterer, hvor barnet kommer fra, vigtige mennesker i barnets liv som ikke er her mere, og steder og ting, som er vigtige for barnet. Jordbunden repræsenterer barnets hverdag og interesser, mens stammen er barnets evner og færdigheder. Grenene er betydningsfulde personer og barnets netværk. Frugterne er det, man har arvet fra andre, f.eks. humor, evnen til at tegne eller måden, man går på. Bladene er barnets drømme for fremtiden. Når man skal forklare Livets træ er det en god ide, at en af gruppelederne på forhånd har udfyldt sit eget træ.

Mens man udfylder træerne, kan man snakke om, hvad man tænker og skriver, og bagefter kan hvert barn fortælle om sit træ. Det er en god øvelse til at få snakket om det enkelte barns baggrund, hvad der betyder noget i deres liv, og hvad de ønsker sig. Man kan sagtens lave øvelsen over flere møder.

MINDFULNESS:

Mindfulness skaber måske en del fnisen de første gange, men de fleste børn synes, det er rart at få lov til at "lande" og mærke sig selv. Børnene kan sidde på stole eller I kan eventuelt tage rullemåtter og tæpper med. Brug gerne afspændingsmusik. Det er en dejlig måde at komme til stede på eller at slutte et møde af på.

GLÆDER-MIG-TIL -RUNDEN:

Det er vigtigt at slutte hvert møde af på en positiv måde. Det kan f.eks. være en runde, hvor alle fortæller om noget, de glæder sig til. Det behøver ikke at være noget stort, men kan f.eks. være en hyggelig aftale med en ven eller at man skal til fodbold i morgen. I Alzheimerforeningen slutter vi altid af med en Glæder mig til -runde, fordi det er en god måde til at få øje på de ting, som er dejlige i børnenes liv. Og hvis vi skulle glemme det en enkelt gang, kan vi være sikre på, at børnene nok skal minde os om det. Runden kan også være en god indledning til næste møde, hvor nogle af de ting, der bliver fortalt, er oplagte at spørge ind til.



Denne bog er udarbejdet af



Alzheimer
foreningen
Livet med demens

Støttet af

VELUX FONDEN

